



Jaarverslag 2009

Epilepsie Vereniging Nederland,
de landelijke organisatie

Inhoud Jaarverslag 2009

4 Structurele samenwerking, het thema van 2009

9 Lotgenotencontact

- 9 Nervus Vagus Stimulatie
- 9 Epilepsiechirurgie
- 10 Ketogeen dieet
- 10 Jongeren
- 11 EpilepsiePlus
- 12 Ouders van een kind met epilepsie
- 13 Partner Contactgroep

14 Voorlichting

- 14 Episcoop
- 14 Transmissie
- 14 Internet
- 14 Advieslijn
- 15 Voorlichting op locatie
- 15 Keuzeondersteuning: kies je arts!

15 Belangenbehartiging

- 15 Chronisch ziek en werk
- 16 Woonmogelijkheden en epilepsie
- 16 Verzekeringen
- 16 Nationaal Epilepsie Fonds
- 16 International Bureau of Epilepsy (IBE)
- 16 De epilepsiecentra
- 16 Beroepsorganisaties
- 16 Zorgverzekeraars
- 16 Overheid/lobby
- 17 Kwaliteit
- 17 Cliëntenraad (CCR)
- 17 Sociale/fiscale advisering

18 Verenigingsraad, Bestuur, Gewesten en Landelijke Activiteiten en Services

- 19 Wie is wie
- 20 Gewestelijke activiteiten



Voorwoord

De EVN is in beweging. In 2009 is hard gewerkt om een fundament te leggen voor één stabiele en sterke organisatie voor mensen met epilepsie. Om deze reden zijn fusiemogelijkheden met het Nationaal Epilepsie Fonds verkend. In 2010 hopen we het voornemen tot fusie te realiseren.

U vindt in dit jaarverslag een beknopte weergave van het rijke scala aan activiteiten dat met name door het vrijwillige kader van de EVN is uitgevoerd. Speciaal voor hen spreek ik hierbij een woord van dank uit en verder aan allen die een bijdrage geleverd hebben opdat de EVN haar doelstelling in 2009 kon verwezenlijken, waarbij ik het Nationaal Epilepsie Fonds, het Fonds PGO en de Nederlandse Vereniging Tegen Vallende Ziekte dank voor hun financiële bijdrage.

Anne van Popta-Kwant
Voorzitter



*v.l.n.r. Ton Tempels (EVN)
Martin Boer (NEF)
Rob van de Weerd (NEF)
Margot ter Horst (EVN)
Nancy van der Vin (fusiebegeleiding)*

Structurele samenwerking, het thema van 2009

Eind 2008 spraken de leden van de EVN zich op het patiëntencongres ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan van de EVN, uit over de toekomst. Citaat uit het jaarverslag van 2008: "De EVN kreeg veel lof over wat bereikt was in de afgelopen 30 jaar, maar deelnemers drongen er met klem op aan dat de EVN de volgende fase van ontwikkeling versneld moest uitwerken: meer kwaliteit, snelheid en continuïteit in het werk van de EVN."

"Of de EVN aan deze eisen zou kunnen voldoen als vrijwilligersorganisatie met enkele beroepskrachten was de vraag. De aanwezigen stelden echter dat taken en functies van een moderne patiëntenbelangenorganisatie in verandering zijn en dat de kansen op verbetering van de positie van mensen met epilepsie groot zijn. Daarom moet prioriteit gelegd worden bij vergroten van de dienstverlening, uitbreiding van taken en de verhoging van de kwaliteit. Ook werd gesteld dat het vrijwilligerswerk niet op alle terreinen voldoende resultaten boekt en dat serieus verkend moest worden hoe meer inzet van betaalde krachten kan worden gerealiseerd. Deze boodschap maakt nog meer duidelijk dat de EVN haar krachten met andere, vaak meer geprofessionaliseerde organisaties

moet bundelen." De leden gaven hiermee een duidelijke opdracht.

Verkenning en resultaat

Begin 2009 is gestart met verkennende gesprekken tussen de EVN en het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF). Het NEF leek de natuurlijke partner van de EVN om mee samen te werken. In de verkenningsfase bleek dat dit een juiste inschatting was en dat de EVN ook voor het NEF een waardevolle aanvulling kan zijn.

Samenwerking en meer

In mei 2009 bleek dat een zeer groot deel van de activiteiten van beide organisaties inhoudelijk te bundelen viel en dat dit vanuit het perspectief van eenduidigheid voor de gebruiker zeer gewenst was. In een notitie is duidelijk gemaakt welke redenen

er voor beide organisaties zijn om samen te werken. De inhoud van de notitie en de constructieve sfeer waarin de verkenning van de samenwerking plaatsvond, gaven voor het bestuur van de EVN en voor de Raad van Toezicht van het NEF aanleiding om te verkennen of een volgende stap, namelijk het vormen van één sterke organisatie voor epilepsie, haalbaar was. Eind 2009 is bepaald dat beide organisaties uiterlijk per 01-01-2011 gefuseerd en operationeel zouden moeten zijn. Na intensieve gesprekken bleek dat het opgaan in één organisatie aanzienlijk meer voordelen en kansen bood voor mensen met epilepsie dan het blijven functioneren als twee samenwerkende, afzonderlijke organisaties. Inmiddels is afgesproken dat de rechtsvorm van de nieuwe organisatie de stichtingsvorm wordt. De EVN heeft zich laten overtuigen om de verenigingsvorm op te heffen, door met name de zeer grote, onnodige, praktische problemen waar de stichting NEF tegenaan zou lopen als de nieuwe organisatie de verenigingsvorm zou kiezen. Bovendien zal in de statuten, maar ook op andere wijze (RvT, directie, beleidsplan) duidelijk worden en blijven hoe de belangen van de EVN (-leden) in de nieuwe stichting geborgd worden. In 2010 zal een en

ander in een informatieronde worden toegelicht en uiteindelijk aan de Algemene Ledenvergadering ter besluitvorming worden voorgelegd.

Financiën 2009

Het boekjaar 2009 is afgesloten met een brutotekort van €34.547. Dit tekort wordt grotendeels verklaard door de onvoorziene, maar wel noodzakelijke kosten, in verband met de externe begeleider bij de fusie en de extra kosten voor training van de vrijwilligers. Voor de uitgaven van de teksten voor het 'Risicoboekje', het onderzoek naar woonmogelijkheden, de Keniareis en de restyling van de internetsite is gebruik gemaakt van vrijval bestemde giften totaal €17.117. Het overgebleven 'nettoverlies' ad €17.430 is verwerkt door een deel van de zogenaamde egalisatiereserve te gebruiken. U vindt een omschrijving in detail terug in het financiële jaarverslag van 2009.

Structuur van de Epilepsie Vereniging Nederland

De structuur van de EVN ziet er als volgt uit:

- Een landelijk bestuur, bestaande uit vier bestuursleden.
- Een landelijk bureau, bestaande uit vijf medewerkers.
- Vijf gewesten: Noordwest, Noordoost, Middenoost, Zuidwest en Zuidoost.
- Een afdeling genaamd LAS, zijnde landelijke activiteiten en services.

Al deze geledingen zijn vertegenwoordigd in de Verenigingsraad, het interne afstemmingsorgaan, voorgezeten door een onafhankelijke voorzitter. En natuurlijk heeft de EVN leden, te weten 5015 per eind 2009. Over alle geledingen zult u al lezend meer te weten komen.

Landelijk bestuur

De samenstelling van het landelijk bestuur was in 2009 als volgt:

- Gerrit Saleminck, voorzitter tot 16 mei
- Annelies van Popta, algemeen bestuurslid tot 16 mei, daarna voorzitter
- Koen Dragt, penningmeester
- Ed Schut, algemeen bestuurslid tot 16 mei
- Jan Steenbakker, algemeen bestuurslid vanaf 16 mei
- Gloria Kouwenberg, algemeen bestuurslid

Het bestuur heeft in 2009 zeven maal vergaderd.

Landelijk bureau

Het landelijk bureau heeft een dienstverlenende en ondersteunende functie

ten aanzien van het bestuur en het kader en draagt zorg voor de continuïteit en de kwaliteit van de EVN.

Het bureau onderhoudt de contacten met diverse instanties, zoals epilepsie-instellingen, overheid, verzekeraars e.d. Tevens houdt het bureau zich bezig met de beleidsontwikkeling met betrekking tot de epilepsiezorg. Hierover kunt u elders in dit jaarverslag meer lezen. Daarnaast worden er diverse vergaderingen verzorgd, wordt er geassisteerd bij de organisatie van landelijke projecten, vindt er een deel van de administratie plaats, wordt de verzending van Episcoop en Transmissie geregeld, de ledenadministratie bijgehouden en telefonisch en per e-mail vele vragen van leden en geïnteresseerden beantwoord. Ook dit verslagjaar is de financiële administratie grotendeels op kantoor bijgehouden, met ondersteuning van het HOB (Het Ondersteuningsburo). Vanuit de gewesten en de landelijke projecten wordt geregeld een beroep gedaan op het landelijk bureau waar het de ondersteuning van uitvoerende taken betreft. In 2009 kende het landelijk bureau de volgende personeelssamenstelling:

- Ton Tempels, directeur
- Margot ter Horst, office manager
- Elly Fokkema, medewerker vrijwilligersbeleid
- Inge Kroesbergen, administratief medewerker
- Vincent Hartering, coördinator vrijwilligerswerk

Verenigingsraad

De in 2004 opgerichte Verenigingsraad (VR) is een orgaan waarin alle geledingen van de EVN elkaar informeren over lopende zaken en waar de algemene koers wordt besproken. De VR komt vier keer per jaar bijeen en bestaat uit de vijf voorzitters van de gewesten, de voorzitter van de landelijke activiteiten en services, de landelijke voorzitter en de directeur van de EVN. De vergaderingen worden geleid door een onafhankelijke voorzitter, mevrouw Astrid Levert. In 2009 is deze Verenigingsraad vier keer bijeengekomen. Naast de reguliere onderwerpen als werkplan en begroting is in de VR de wenselijkheid en voortgang van de fusiebesprekingen aan de orde geweest. Op verzoek van de VR is de Kaderadviesgroep, een inhoudelijke denktank bestaande uit EVN kaderleden opgericht. Deze Kaderadviesgroep adviseert de directie en het bestuur van de EVN over fusiezaken.

Kaderwerk

Op januari 2009 is de nieuwe coördinator vrijwilligers aangesteld met als taak voldoende gekwalificeerde vrijwilligers binnen de diverse geledingen van de EVN te werven en het vrijwilligersbeleid te professionaliseren. Hieronder volgt een keuze uit de resultaten van 2009.

In 2009 is er continu aandacht besteed aan de werving van nieuwe vrijwilligers. In 2009 heeft ook een inhaalslag plaatsgevonden door de vrijwilligers die zich in 2008 hadden aangemeld te bezoeken en vervolgsafspraken die waren gemaakt na te komen. Om de herkenbaarheid van de diverse functies in het vrijwilligerswerk groter te maken zijn in 2009 de functiebeschrijvingen omgezet in competentieprofielen, waarbij de nadruk ligt op de kennis, vaardigheden en houding die van een potentiële vrijwilliger wordt verwacht. Een nieuw competentieprofiel 'werving vrijwilligers' is aan het arsenaal van vrijwilligersfuncties toegevoegd en dit heeft eind 2009 de eerste resultaten opgeleverd. In 2009 is tevens het wervingsplan gereed gekomen. Dit plan zal in 2010 worden gebruikt door gewesten en doelgroepen. Al met al hebben we in 2009 25 nieuwe vrijwilligers aan ons kaderbestand mogen toevoegen, waarmee het aantal vrijwilligers eind 2009 op 120 uit is gekomen. In 2009 is binnen het gewest Noordoost wederom een bestuur actief geworden dat met het zittende en het nieuwe kader voor 2010 een aantal activiteiten in het gewest zal organiseren. De doelgroep epilepsiechirurgie is in 2009 met een aantal zeer enthousiaste vrijwilligers en een zeer bevlogen coördinator gestart. Er zijn al voorbereidingen getroffen voor de landelijke dag in 2010. In 2009 heeft een tweetal besprekingen met een aantal jongeren plaats gevonden om de doelgroep jongeren wederom nieuw leven in te blazen. Eind 2009 is een begin gemaakt om ook structurele aandacht te besteden aan het binden van vrijwilligers. Dit zal in 2010 meer aandacht krijgen.

Training

In 2009 is een tweetal trainingen georganiseerd, de basiscursus epilepsie en de vervolgcursus psychosociale aspecten van epilepsie. De basiscursus is door Ben Vledder, epilepsieverpleegkundige van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) verzorgd en de psychosociale aspecten door Theo Heisen, maatschappelijk werker van SEIN. Voor beide trainingen was zeer veel belang-



Epilepsieconsulenten, actief in 2009

stelling. Na afloop gaf men een zeer goede waardering over de inhoud en de opzet ervan. Deze trainingen zullen een terugkerend onderdeel blijven van het totale aanbod. De EVN wil graag dat een ieder die vrijwilligerswerk verricht daarvoor zo goed mogelijk is toegerust. In 2009 zijn verdere plannen voor scholing uitgewerkt die gericht zijn op teambuilding en een continue (bij)scholing van de gespreksgroepbegeleiders en de advieslijners. Samen met het Nationaal Epilepsie Fonds is aandacht besteed aan het opleiden van de groep voorlichters.

Vrijwilligersdag

De EVN erkent het belang van vrijwilligerswerk en waardeert haar vrijwilligers. Een blijk van deze waardering is het aanbieden van de jaarlijkse vrijwilligersdag. Deze heeft in 2009 plaatsgevonden op 28 maart in Amsterdam. Tevens is de vrijwilligersdag een uitgelezen mogelijkheid weer eens bij te praten en nieuwe contacten op te doen.

Project integrale epilepsiezorg/ Zorgstandaard Epilepsie

In 2008 had de EVN het initiatief weer naar zich toe getrokken om samen met alle betrokken beroepsgroepen aan

tafel te komen om vanuit het patiëntenperspectief een totaalbeeld te maken van de epilepsiezorg in Nederland. Eind 2008 is er een principeakkoord gesloten om in gezamenlijkheid te werken aan de Zorgstandaard epilepsie: een integraal idee over adequate zorg voor mensen met een chronische aandoening. Naast behandeling volgens de laatste kennis en inzichten is in dit concept ruimte voor zaken als preventie, zelfmanagement en regie bij de patiënt. Aan dit ambitieuze project is in 2009 vanuit de EVN vooral in voorbereidende en verkennende zin aandacht geschonken. Er is onder andere een onderzoek onder leden en artsen afgerond. Er is een voorbereidingsgroep ingesteld bestaande uit EVN, NEF, de Nederlandse Liga en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVvN). Concrete stappen zijn in 2009 helaas niet gezet. Wel heeft de voorbereidingsgroep een concreet plan voor 2010 opgeleverd. Het traject verloopt echter zeer traag. Eind 2009 heeft de EVN een externe deskundige gevraagd dit traject te begeleiden want de oplevering van de Zorgstandaard Epilepsie is van zeer groot belang. Met name voor de inbedding van de functie van epilepsieconsulent.

De epilepsieconsulent

Het project epilepsieconsulent dat in 2008 is gestart, is een samenwerkingsproject van de EVN, het NEF, epilepsiecentrum SEIN, zorgverzekeraar CZ en farmaceut UCB. Het project ontwikkelt zich voorspoedig op acht locaties in Nederland. Er zijn in 2009 ruim 600 recent gediagnosticeerde mensen begeleid door de acht consulenten en is er contact geweest met circa 300 mensen die al langer bekend zijn met epilepsie. Het onderzoeksinstituut Nivel zal de resultaten middels onderzoek in kaart brengen en in 2010 publiceren. De meerwaarde van de functie tekent zich nu al af. Artsen, patiënten en consulenten zijn zeer tevreden. Het project epilepsieconsulent loopt eind 2010 af en daarom is het van groot belang dat de zorgstandaard epilepsie wordt opgeleverd. In dit document wordt 'goede epilepsiezorg' omschreven. Het belang van coaching van de patiënt en aandacht voor psychosociale diagnostiek en begeleiding, de kerntaken van de consulent, zullen centrale onderdelen vormen van deze zorgstandaard. Voor de actuele stand van zaken kijkt u op: www.epilepsieconsulent.nl

Sponsoring van de EVN

De EVN heeft al jaren contacten met bedrijven die producten leveren voor de gezondheidszorg. Hierbij valt te denken aan farmaceuten, de voedingsindustrie en elektronische hulpmiddelen. Naast inhoudelijke contacten zijn er ook financiële contracten. In 2009 is er €50.200 aan sponsorgeld/schenken binnen gekomen. €10.200 gekoppeld aan het blad Transmissie, €23.000 ten behoeve van de ontwikkeling en uitwerking van het nervus vagus stimulator-programma en €17.000 als eenmalige bijdrage voor de ontwikkeling van de internetsite en de keuzemodule behandelaren. In totaal bestond in 2009 9% van de inkomsten uit sponsorgeld en een eenmalige schenking. Dit is een verdubbeling van het bedrag in 2008. Er is echter sprake van een eenmalige gebeurtenis. Voor 2010 schatten we in dat het percentage sponsorgeld rond de 5% van de inkomsten zal bedragen. De EVN hanteert al vanaf 2005 de toen vastgestelde gedragscode van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) voor sponsoring. ■



Jongeren EVN in Kenia

Lotgenoten- contact, voorlichting en belangen- behartiging

Lotgenoten- contact

Nervus Vagus Stimulatie

Nervus Vagus Stimulatie (NVS) is een behandeling waarbij een soort pacemaker (geplaatst onder het sleutelbeen) kan zorgen voor minder aanvallen, minder heftige aanvallen en/of een sneller herstel. Het gaat om een aanvullende behandeling bedoeld voor mensen met epilepsie die niet goed behandelbaar zijn met medicatie. De NVS-groep van de EVN organiseerde twee landelijke NVS-contactdagen. Doel van deze bijeenkomsten is het onderling uitwisselen van ervaringen en het opdoen van meer kennis over de NVS-behandeling, alles wat daar bij komt kijken. Op 4 april waren we te gast op Landal Landgoed 't Loo, nabij Zwolle. Deze dag werd bezocht door bijna 90 mensen. Op 7 november werd de dag in Amstelveen gehouden waar ruim 70 deelnemers waren. Deze dag had als thema 'psychosociale aspecten bij NVS'. Verder zijn er twee nieuwsbrieven uitgebracht en een proefversie van een boek met ervaringsverhalen van mensen die een NVS dragen of ouder of partner zijn van een NVS-drager. De subwebsitesite

'NVS' en twee fora, een open forum voor iedereen die geïnteresseerd is in NVS en een besloten forum uitsluitend voor dragers en ouders van kinderen, hebben opnieuw meer bezoekers getrokken. De NVS-groep heeft dit jaar haar medewerking verleend aan vijf voorlichtingsbijeenkomsten onder de naam 'epilepsie, als medicijnen niet werken'. Deze vonden plaats in Oosterhout, Assen, Groningen, Doetinchem en Blaricum.

Verslag

De eerste landelijke NVS-contactdag van 2009 startte zoals gebruikelijk met ervaringsverhalen. Iemand kon verheugd vertellen over de drastische omwenteling in haar leven: van aan huis gekluisterd zijn naar zelfstandig erop uit kunnen gaan. De ouders van een jong meisje vertelden over de ups en downs die zij meemaakten en de hoop die ze hadden op beter resultaat. Hierna werd een interactieve voordracht gehouden door mevrouw Ardesch, neuroloog i.o. en NVS-behandelaar bij Medisch Spectrum Twente. Ze sprak onder meer over het NVS-kwaliteitsonderzoek dat zij uitvoert. De zaal kon reageren op stellingen, via rode en groene blaadjes, waardoor snel te zien was wat de algemene opinie van

de bezoekers was. Tijdens de gezamenlijke lunch kon men informeel met elkaar kennismaken en ervaringen uitwisselen. 's Middags ging men in kleinere groepen uiteen, onderverdeeld in NVS-dragers, partners en ouders van een kind met en zonder een verstandelijke beperking. Deze gespreksgroepen blijken elke bijeenkomst een zeer gewaardeerd onderdeel. Dit keer was er ook voor de jongeren een aparte groep gemaakt en zij konden desgewenst tijdens de lezing gaan bowlen waardoor ze op een ontspannen en eigen wijze met elkaar konden kennismaken. Ook dit initiatief werd zeer op prijs gesteld en dit zal zo mogelijk op elke volgende contactdag aangeboden worden. Resterende vragen werden in het vragenuurtje beantwoord door de aanwezige NVS-neurologen en -verpleegkundigen. Na de afsluiting was er onder het genot van een hapje en een drankje nog ruim gelegenheid om met elkaar na te praten.

Epilepsiechirurgie

Een epilepsieoperatie is een ingrijpende zaak. De contactgroep 'Epilepsiechirurgie' biedt informatie voor operatiekandidaten en voor mensen die reeds geopereerd zijn. Er zijn in 2009 nog geen gespreks-



groepen gevormd, wel waren er diverse persoonlijke contacten via e-mail of telefoon en zijn er plannen gemaakt voor een landelijke dag in 2010. Tijdens drie bijeenkomsten over medicatieresistentie in Oosterhout, Assen en Groningen is door de contactgroep voorlichting gegeven over epilepsiechirurgie. In Oosterhout gebeurde dit ook in de vorm van een workshop.

Verslag

Op zaterdag 6 juni 2009 werd in de Hans Berger Kliniek te Oosterhout een voorlichtings- en contactdag gehouden over medicatieresistentie. De dag werd opgedeeld in tweeën, 's morgens werden er presentaties gehouden over epilepsiechirurgie, nervus vagus stimulatie en ketogeen dieet. In de middag volgden workshops over deze onderwerpen. In de pauzes was er gelegenheid tot persoonlijke gesprekken met verschillende ervaringsdeskundigen van de contactgroepen. Namens de contactgroep chirurgie waren Anja de Hoogh en Casper Baas aanwezig, beiden succesvol geopereerd aan hun epilepsie. De workshops over epilepsiechirurgie werden gegeven door dr. De Froe (neuroloog Kempenhaeghe) in samenwerking met de ervaringsdeskundigen van de EVN. Ondanks het feit dat dr. De Froe inmiddels met pensioen was, bleek hij graag bereid deze taak op zich te nemen. De workshops waren een aanvulling op de lezingen eerder op de dag en bedoeld om nader in te gaan op specifieke zaken waar de deelnemers graag meer over wilden weten. Medische vragen werden behandeld door dr. De Froe, van de ervaringsdeskundigen wilde men vooral weten hoe men alles had ondergaan, hoe het herstel is verlopen en of men door de ingreep aanvalsvrij geworden was. De interactie met de zaal was buitengewoon goed, er kwamen goeie discussies op gang. Mensen voelden zich vrij om vragen te stellen en te reageren op

vragen van anderen. Het bleek een uitstekende combinatie om de workshops te laten leiden door een medisch specialist en ervaringsdeskundigen zodat epilepsiechirurgie heel breed belicht kon worden en deelnemers met zeer uiteenlopende vragen terecht konden.

Ketogeen dieet

Het ketogeen dieet is in Nederland inmiddels een geaccepteerde en relatief succesvolle behandeling voor voornamelijk kinderen met moeilijk instelbare epilepsie. De EVN wil als patiëntenorganisatie een bijdrage leveren aan het verder 'op de kaart' zetten van het ketogeen dieet, zowel bij patiënten als bij de betrokken professionals. Na het succesvolle congres 'Vet nodig!' in 2008, is er in 2009 een aantal vervolgstappen gezet:

- in mei 2009 is de website www.ketokids.nl onder de vlag van de EVN gekomen. De website trekt maandelijks ongeveer 1400 bezoekers.
- in samenwerking met Astrid Commissaris, diëtiste van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, locatie Cruquishoeve, is het project 'keto-coach' gestart waarin nieuwe keto-ouders laagdrempelig lotgenotencontact krijgen aangeboden. In 2009 is de eerste keto-coach, Simone 't Hoen, betrokken geweest bij 3 gezinnen.
- eind 2009 zijn de contouren van de op te starten EVN-contactgroep ketogeen dieet zichtbaar: de groep bestaat uit 6 ervaringsdeskundige ouders, waarvan Monica de Ruijter, tevens diëtiste, voorlopig de coördinator is.
- op de landelijke EVN-bijeenkomsten over moeilijk-instelbare epilepsie zijn lezingen en workshops gegeven over het ketogeen dieet.

Jongeren

2009 heeft in het teken gestaan van de voorbereiding van de reis naar Kenia en het realiseren van de samenwerking tussen Actief met Epilepsie (AME) en

Youth on the Move.

Youth on the Move Nederland bestaat uit een aantal jongeren die zich jaren hebben ingezet om de reis naar Kenia mogelijk te maken. Door deze fanatieke groep jongeren is op verschillende manieren geld bijeen gehaald om de reis te verwezenlijken. Na een halfjaar van voorbereidingen met de jongeren in Nederland en met Karijn Aussems in Kenia is een groep van zeven jongeren en twee begeleiders van de EVN op 27 juli vertrokken naar Kenia. Gedurende twee weken heeft een zeer succesvolle uitwisseling met Keniaanse jongeren plaatsgevonden. Voorlichting over epilepsie was het verbindende thema. Van deze reis is op internet en in de Transmissie uitvoerig verslag gedaan.

Met het bestuur van Actief met Epilepsie heeft een drietal verkennende gesprekken plaatsgevonden om te komen tot een nauwe samenwerking tussen de jongeren van Youth on the Move en de jongeren van Actief met Epilepsie. Helaas hebben de besprekingen niet geleid tot een samenwerking. Daarop volgend zijn met de jongeren van Youth on the Move gesprekken gestart om namens de EVN een doelgroep jongeren op te zetten. Dit heeft geleid tot een plan dat het fundament vormt voor een volwaardige doelgroep jongeren met epilepsie binnen de EVN. In november hebben de jongeren van Youth on the Move zich op de landelijke dag voor jongeren en ouders gepresenteerd. Dat heeft geresulteerd in een flink aantal belangstellende jongeren die zich kunnen vinden in de plannen. De groep jongeren die zich voor het realiseren van de plannen wil inzetten is gegroeid naar 15.

Verslag

Na een maandenlange voorbereiding vertrokken zeven jongeren en twee begeleiders van de EVN op 25 juli voor twee weken naar Kenia. Vincent



Hartering, één van de begeleiders heeft hiervan het volgende verslag gemaakt: De eerste tien dagen stonden in het teken van kennismaken, voorlichting geven aan de bevolking, ervaringen uitwisselen met Keniaanse jongeren met epilepsie en klinieken bezoeken. De laatste vier dagen waren ingepland voor ontspanning. Bij aankomst in Nairobi maakten we kennis met de Keniaanse jongeren en het trainingscentrum van Karijn Aussems van Youth on the Move. Een trainingscentrum met een oppervlakte van hooguit 10 m², waar jongeren uit Kenia worden opgeleid als voorlichter. Het doel van Youth on the Move is jongeren te coachen om over hun epilepsie te praten met anderen. In Kenia is het hebben van epilepsie namelijk nog steeds iets waar men niet voor uit durft te komen. Vaak wordt gedacht dat iemand met aanvallen door de duivel bezeten is en worden behandelingen door zogeheten Witchdoctors gegeven: medicijnmannen die veelal met kruiden werken. In Muranga, een afgelegen plaats -80 kilometer van Nairobi- gaven we de eerste voorlichting samen met de jongeren uit Kenia in het Engels. Er waren veel mensen gekomen. Ter herkenning werd door één van onze

jongeren een tonisch-clonisch insult uitgebeeld. Maar nog tijdens deze voorlichting kreeg één van onze jongeren een echt insult. "Perfecte timing", graptten we later. Op vakkundige wijze werden door ons maatregelen getroffen tijdens de aanval. Een half uur later zat onze jongere er weer fris bij en deed weer mee aan de voorlichting. Voor de plaatselijke bevolking was dit een openbaring: zo kun je dus ook omgaan met epilepsie. Op de vraag hoeveel mensen epilepsie hadden, stak een flink aantal mensen hun hand op. Na het uitdelen van folders over epilepsie en hoe daarmee om te gaan, hebben we afscheid genomen. Dezelfde voorlichting hebben we nog op drie andere plaatsen gegeven. We hebben een aantal epilepsieklinieken bezocht. Mensen met epilepsie bezoeken de neuroloog. Deze schrijft een recept voor en na betaling wordt de medicatie uitgegeven. Voor medicatie van drie maanden moet 400 Keniaanse Shilling, zo'n €4, betaald worden. Een groot bedrag voor de over het algemeen arme Keniaanse bevolking. Sommigen moeten een halve dag reizen om naar de kliniek te komen. De neuroloog, dr. Jane, vertelde op sommige dagen meer dan 100



Uiterst links: NVS-bijeenkomst in Oldebroek

Gerecht uit het ketogeen dieet

Landelijke jongerenmiddag in Utrecht

Youth on the Move in actie in Kenia

Uiterst rechts: Voorlichting door jongeren Youth on the Move

patiënten te zien! Karijn pleit bij vele instanties voor gratis anti-epileptica. Karijn is hiervoor een handtekeningenactie begonnen die we natuurlijk allemaal hebben ondertekend. Youth on the Move Kenia zet zich tevens in om op afgelegen plaatsen een aantal poliklinieken op te zetten voor mensen met epilepsie Het bezoek aan een ziekenhuis in Nairobi was indrukwekkend; patiënten lagen op vieze matrassen en er waren weinig middelen. Een EEG-apparaat werkte niet en geld voor reparatie was er niet. Het is duidelijk dat geld ontbreekt om de minimale zorg voor mensen met epilepsie te kunnen leveren; een schril contrast met de Nederlands zorg. We hebben een zeer zinvolle, indrukwekkende en interessante twee weken beleefd. De eerste ideeën om een aantal Keniaanse jongeren uit te nodigen voor een bezoek aan Nederland krijgen vorm. Een volledig verslag van onze reis is te vinden op www.evninkenya.blogspot.com

EpilepsiePlus

EpilepsiePlus is de belangengroep voor ouders van een kind met een moeilijk instelbare epilepsie en een mogelijke ontwikkelingsachterstand of een ver-

standelijke beperking. Bij EpilepsiePlus stond het jaar 2009 in het teken van 'samen', zowel binnen de doelgroep en de EVN als naar andere organisaties toe. Belangrijk doel van EpilepsiePlus is het lotgenotencontact. Heel belangrijk is daarom dat EpilepsiePlus in 2009 een eigen besloten forum heeft gekregen. Dat hier behoefte aan is, blijkt uit de gestaag groeiende groep mensen die op het forum schrijft. Ook is in 2009 gestart met het uitgeven van een digitale EpilepsiePlus-nieuwsbrief, er zijn twee nieuwsbrieven verzonden.

Daarnaast is er de mogelijkheid om telefonisch contact te hebben met de landelijk coördinator van EpilepsiePlus: hiervan wordt ongeveer twee keer per week gebruik gemaakt, vooral door ouders die kort geleden hebben gehoord dat hun zoon of dochter een moeilijk instelbare epilepsie of een epilepsie-syndroom heeft. Een luisterend oor, en iemand die met je meeleeft en meedenkt, zijn in dat stadium heel belangrijk. EpilepsiePlus was uiteraard aanwezig op diverse informatiedagen van de EVN, die dit jaar in het teken stonden van moeilijk instelbare epilepsie. In 2009 zijn er veel contacten geweest met andere organisaties die zich ook bezig houden met kinderen met een ingewikkelde zorgvraag. De kinderen binnen EpilepsiePlus hebben namelijk vrijwel allemaal een ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke handicap, vaak moeilijk gedrag en regelmatig lichamelijke beperkingen. Door deze contacten is het mogelijk om de belangen van de EpilepsiePlus-kinderen en hun ouders beter te behartigen, zeker als het gaat om zaken die niet direct met de epilepsie te maken hebben. Deze contacten zijn uitgemond in een structureel overleg, waarin o.a. BOSK (Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders), VKS (Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten), Platform VG (Verstandelijk Gehandicapten), Platform EMG (Ernstig Meervoudig Gehandicapten) en Philadelphia Support deelnemen. Samen met de patiëntenvereniging VKS is in maart een informatiedag georganiseerd, waarin de oorzaken van epilepsie centraal stonden. Hier waren ongeveer 100 personen aanwezig.

'Samen' is het kernwoord als het gaat om het waardevolle ouderweekend dat er elk jaar in december georganiseerd wordt voor EpilepsiePlus-leden. Dit weekend, bedoeld als een intensieve

manier van lotgenotencontact, voelt elk jaar weer als een warm bad. Dit jaar waren we met ongeveer 30 personen aanwezig in Asperen.

Verslag

Naast de oude bekenden die alweer heel wat jaren mee gaan, is er dit jaar ook een hele groep nieuwe ouders. Het is best spannend hoe het iedereen zal bevallen. Zaterdag aan het einde van de ochtend komen de eerste ouders binnendruppelen en tot (bijna) iedereen aanwezig is, wordt van de gelegenheid gebruik gemaakt om bij te praten en de nieuwste foto's van elkaars kinderen te bewonderen. Na een welkom van Maaike Ballieux en Theo Heisen wordt er geluncht en nog meer bijgepraat, waarna het weekend echt kan gaan beginnen. Theo opent het weekend met een filmpje van YouTube van Susan Boyle, wie kent haar inmiddels niet, de overeenkomst is uiteraard... niets is wat het lijkt! Hierna volgt een kort voorstelrondje, want er staat een hoop op het programma. Voordat de groep zich splitst in een groep ouders die al langer deelneemt en een groep met nieuwe deelnemers, krijgt iedereen een kerstfiguur in zijn/haar hand geschoven met als boodschap dat deze goed te bewaren, omdat zij dit later nog nodig zullen hebben. De eerste groep wordt verder gesplitst in mannen en vrouwen die ieder apart de gelegenheid krijgen om met elkaar te praten over hun kinderen en alles wat hen verder bezig houdt. De vaders versieren daarbij ondertussen de kerstboom en de moeders houden zich bezig met het kleuren van mandala's. De jongere ouders gaan naar een aparte zaal voor een uitgebreid gesprek over hun kinderen en waar zij allemaal tegenaan lopen. Er is veel herkenning over en weer, wat soms een traantje tot gevolg heeft, maar dat mag! Aan het eind van de dag begeeft iedereen zich naar de eetzaal waar duidelijk wordt wat de bedoeling is van de kerstfiguren die eerder zijn uitgedeeld. Iedere tafel heeft een eigen figuur waardoor de tafelindeling bepaald wordt en iedereen elkaar nog wat beter leert kennen. Na het eten gaat iedereen weer naar de gezamenlijke 'huiskamer'. Iedere deelnemer had dit jaar de opdracht meegekregen om iets mee te nemen naar het weekend, dat je een ander mee zou willen geven. Bij elk pakje hoort een vaak ontroerende of opbeurende uitleg van de gever van het geschenk.

Na afloop wordt er nog een heerlijk glas glühwein gedronken rondom de vuurkorf, luisterend naar kerstmuziek. Op zondagochtend kan door iedereen genoten worden van een uitgebreid ontbijt en een wandeling. Het is een koude, maar prachtige dag voor een wandeling. Na afloop warmt iedereen zich weer op in de huiskamer waar het verloop van het weekend besproken wordt. Er wordt afgesloten met een lunch en de belofte om elkaar volgend jaar weer tijdens het ouderweekend te treffen.

Ouders van een kind met epilepsie

Doel van deze activiteiten is om ouders, door middel van informatie, uitwisseling en onderling contact, ervaringen te laten delen. Zo kunnen zij elkaar zoveel mogelijk te steunen, herkenning ervaren en handvatten krijgen om hun kind of kinderen zo goed mogelijk te kunnen begeleiden. Diverse groepen zijn bijeen geweest in 2009, in Best, Maastricht en Hengelo. Verder zijn er pogingen gedaan om andere groepen te starten, helaas waren er te weinig belangstellenden in één bepaalde regio. Op 18 april werd in Asperen de eerste landelijke dag voor ouders van schoolgaande kinderen gehouden. Op 14 november werd er een dag voor jongeren (al of niet met ouders) gehouden in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis. Verder zijn er vergaderingen ter voorbereiding van de landelijke dagen geweest en andere overleggen, trainingen en bijeenkomsten waarbij de groep voor ouders van kinderen met epilepsie ook aanwezig was.

Verslag

Zaterdag 18 april was het eindelijk zo ver, voor het eerst een dag voor ouders van schoolgaande kinderen: Diagnose, Epilepsie en dan? Sprekers waren de heer W. Brussel, kinderneuroloog van ziekenhuis Rijnstate uit Arnhem, de heer R. Donker van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie, mevrouw M. van Hees, epilepsieconsulent verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. De gespreksleider voor deze dag was in handen was Theo Heisen, maatschappelijk werker bij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, verbonden aan de poli in Rotterdam en de auteur van o.a. Spiedie. Kinderneuroloog Brussel gaf medische informatie aan de hand van een heldere powerpointpresentatie: "Ik voel me



Links: Landelijke partnerdag, thema 'Patronen doorbreken'

Rechts: Dag voor ouders van schoolgaande kinderen: Diagnose, Epilepsie en dan?

vaak een ontdekkingsreiziger omdat de hersenen nog zo'n onontgonnen lichaamsgebied vormen. Ik zal daarom lang niet al uw vragen bevredigend kunnen beantwoorden." Epilepsieconsulente van Hees is een van de acht consulenten binnen een recent opgezet driejarig project: "Ik kan schoolgaande kinderen met de diagnose epilepsie en hun ouders begeleiden en ondersteunen." Ambulant begeleider Donker vertelde welke mogelijkheden er bestaan op het gebied van onderwijs en epilepsie. De infostands over alarmeringsmiddelen, het ketogeen dieet en de nervus vagus stimulator werden druk bezocht. Deze dag was ook première van Spiedie's Poppentheater, gespeeld door mevrouw Y. Bekkema en mevrouw L. Deckers beiden werkzaam bij SEIN in Zwolle. Uit de vragen die door de zaal gesteld werden bleek het lang niet mee te vallen medewerking en begrip van de leerkracht(en) te krijgen. Basisscholen kunnen Spiedie's poppentheater boeken om op een speelse manier voorlichting over epilepsie te geven in de klas. "Het gaat niet alleen over epilepsie van je hoofd, maar ook van je hart, omdat het je eigen kind betreft" verwoordt Theo Heisen, het gevoel van de toe-

hoorders. Ieders verhaal is uniek en tijdens de goedverzorgde lunch werden er heel wat ervaringen uitgewisseld.

Partner Contactgroep

Het doel van de Epilepsie Partner Contactgroep is het geven van informatie, de herkenning en erkenning van de specifieke vragen en/of problemen die er in het dagelijks leven met epilepsie kunnen zijn in de relatie en het gezin. De primaire doelgroep is de partner zonder epilepsie, maar epilepsie heb je niet alleen, dus zijn beide partners welkom! De Partner Contactgroep biedt mogelijkheden om met elkaar van gedachten te wisselen en ervaringen te delen. Het doel is beide partners handreikingen te bieden om de epilepsie te leren hanteren en een eigen plek binnen de relatie te geven. Naast de verschillende gespreksgroepen in Assen, Amersfoort, Maastricht, Oosterhout en Rotterdam is er ook dit jaar een landelijke partnerdag georganiseerd.

Verslag

3 oktober 2009 was het weer zover: de landelijke partnerdag epilepsie werd gehouden in Ede. Het centrale thema deze keer was: Patronen doorbreken.

In de ochtend hield Theo Heisen, maatschappelijk werker van SEIN, een inleiding hierover. Met een aantal foto's gaf hij exact aan wat hij bedoelde en waar hij met de deelnemers naar toe wilde, namelijk naar het herkennen van patronen in het leven en het erkennen daarvan, zodat deze patronen kunnen worden doorbroken. Dit is belangrijk om grip op het leven te houden of te hernemen. Immers, als je altijd doet wat je deed, zul je krijgen wat je altijd kreeg. Dát te doorbreken getuigt van moed dat je iets doet met je leven en je niet laat kisten door de epilepsie waar je aan lijdt of waar je partner aan lijdt. Een geanimeerd gesprek met de zaal met ervaringsdeskundigen volgde. Na de lunch werd 's middags verder gesproken in kleine groepjes onder leiding van de diverse gespreksgroepleidsters en -leiders. In meer besloten setting konden gedachten en ervaringen over de betekenissen van epilepsie voor patiënten en partners worden uitgewisseld. Heel duidelijk kwam aan het licht dat je, om epilepsie een plek in het leven te geven, die anderen ook nodig hebt om die ervaringen en gedachten een plek te geven. Hierdoor wordt de epilepsie uiteindelijk draaglijker. Je kunt door uit-



wisseling van ervaringen en gedachten van elkaar leren, waardoor patronen makkelijker doorbroken kunnen worden. De conclusie is, dat de landelijke partnerdag ook deze keer weer zeer de moeite waard was, met name door de keuze van het onderwerp.

Voorlichting

Goede en betrouwbare informatie over epilepsie en omgaan met epilepsie is een belangrijke voorwaarde om epilepsie een deel van het leven te laten worden. De EVN biedt op diverse wijzen voorlichtende activiteiten en producten aan.

De EVN biedt de informatie aan vanuit het perspectief van de patiënt, op maat, relevant en bedoeld om keuzes te maken. De informatie is derhalve relevant, waarheidsgetrouw en betrokken. 'Betrokken' wil zeggen vanuit het patiëntenperspectief en het patiëntenbelang dienend. Met andere woorden: voorlichting bij de EVN is 'niet neutraal maar wel waar'. De informatie op papier, via de site en via bijeenkomsten is steeds meer op maat en gericht op doelgroepen en steeds minder op 'de mens met epilepsie in het algemeen'.

Episcoop (oplage 30.000)

De EVN brengt samen met het Nationaal Epilepsie Fonds al voor het 17e jaar het voorlichtingsmagazine Episcoop uit. Episcoop wordt verstuurd naar leden van de EVN en donateurs van het NEF en is in veel wachtkamers van huisartsen en specialisten te lezen. De redactie bestaat uit drie leden, waarvan er één geleverd wordt door de EVN.

Transmissie (oplage 6.500)

Transmissie ging in 2009 het achtste jaar in. De lijst met te behandelen onderwerpen groeit nog steeds.



Transmissie is het verenigingsblad van de EVN. Transmissie biedt de gelegenheid om de mening en ervaring van leden van de EVN te verwoorden. Daarnaast zijn alle door de EVN georganiseerde activiteiten van de gewesten en de doelgroepen vermeld in de agenda. De vaste redactie van Transmissie is klein. De hoofdredacteur stelt samen met de bladmanager de Transmissie samen en bijgestaan door een schrijverspool zijn ook in 2009 vier uitgaven gerealiseerd.

Internet

www.epilepsievereniging.nl, de internet-site van de EVN, wordt onderhouden door een extern medewerker. De website geeft naast inhoudelijke informatie over diverse onderwerpen die met epilepsie te maken hebben, zoals o.a. behandelmethodes, opvoeding, school en studie, ook informatie over de activiteiten die georganiseerd worden. Naast de algemene website beschikt de EVN over een subsite over nervus vagus stimulatie, een aanvullende behandeling bij medicatie-resistente epilepsie. Het aantal bezoekers is dit jaar iets lager dan vorig jaar, te weten ruim 54.000 met een gemiddelde van 4500 bezoekers per maand.

De top drie van meest bezochte onderwerpen: wat is epilepsie, nervus vagus stimulatie en aanvallen. Binnen het forum van de EVN is men het meest actief in de categorieën ouders van een kind met epilepsie, nervus vagus stimulatie en medicijnen.

Advieslijn

De Advieslijn is voor de EVN een belangrijk instrument om met de starters in 'epilepsieland' in contact te komen en hen te begeleiden naar de voor hen meest adequate epilepsiezorg. Ook mensen die al jarenlang epilepsie hebben en vastgelopen zijn, kunnen bij de Advieslijn terecht. Voor informatie, een goed gesprek, toerusting en advies. Op deze manier kan de EVN hen weer op het juiste spoor zetten. Sinds januari 2000 wordt elke werkdag tussen 10.00 en 17.00 uur en sinds 1 oktober 2008 van maandag tot en met donderdagavond ook tussen 19.00 en 21.00 uur de EVN -Advieslijn naar een advieslijner ergens in het land doorgeschakeld. Iedereen die meer wil weten over epilepsie en/of een luisterend oor nodig heeft, kan bellen. Naast kennis over epilepsie en de epilepsiezorg in Nederland hebben alle Advieslijners een flinke dosis ervaringsdeskundigheid in

Uiterst links: Bijeenkomst 'Epilepsie, als medicijnen niet helpen ...'

Links: Informatiemarkt

Rechts: Transmissie ging in 2009 het achtste jaar in

Uiterst rechts: Themamiddag Eerste Hulp bij Epileptische Aanvallen



huis en zijn ze in staat verder te kijken dan de eigen problematiek. Zij zijn verplicht om jaarlijks trainingen te volgen. Van de avondopenstelling werd nog weinig gebruik gemaakt. Om meer bekendheid te geven aan de bereikbaarheid tijdens de avonden zijn flyers uitgedeeld op de thema-avonden en informatiestands en is de informatie over de Advieslijn goed zichtbaar op de website. Vanuit het landelijk bureau wordt de flyer van de Advieslijn ook meegestuurd naar afdelingen patiëntenvoorlichting wanneer deze bijvoorbeeld de EVN-folder aanvragen. Er heerst een grote saamhorigheid binnen het team, dat inmiddels uit elf personen bestaat, en de bereidheid om voor elkaar een dienst over te nemen is groot. Het team is tweemaal bijeen geweest om te overleggen, geïnformeerd te worden en te evalueren. Van de telefoongesprekken worden formulieren bijgehouden. In het verslagjaar 2009 zijn 947 formulieren binnengekomen bij de coördinator, mevrouw Loes Klaver. De vragen liepen weer sterk uiteen, maar een aantal onderwerpen komt duidelijk vaker aan bod. De meeste bellers hebben vragen over het rijbewijs en over medicijnen. Er wordt het meest gebeld door ouders van een kind met epilepsie, gevolgd door mensen die zelf epilepsie hebben. Dit beeld zien we al enkele jaren achtereen. De Advieslijn voorziet duidelijk in een behoefte. De Advieslijners zijn dikwijls het eerste contact voor mensen met epilepsie na de diagnose. Het vraagt dus van de Advieslijners een grote mate van zorgvuldigheid om deze (vaak kwetsbare) mensen op de goede manier te woord te staan.

Voorlichting op locatie

De Epilepsie Vereniging Nederland en het Nationaal Epilepsie Fonds werken sinds 2008 samen in het geven van voorlichting op locatie. Voor beide organisaties is het geven van voorlichting een belangrijke doelstellingsactiviteit. Door

samen te werken is het bereik groter. Dit jaar zijn in totaal 49 voorlichtingsbijeenkomsten geweest, bijvoorbeeld bij EHBO-verenigingen, Rode Kruiscolleges, scholen en (gezondheidszorg)opleidingen, kinderdagverblijven en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Keuzeondersteuning: kies je arts!

In 2009 heeft de EVN een internet-module ontwikkeld die eind 2009 bijna operationeel was. Met deze module geeft de EVN een advies over de keuze van een 'goede' arts. De EVN hanteert een aantal duidelijke criteria om een neuroloog als 'goed' te betitelen. De noodzaak voor de module is groot. Er zijn in Nederland 650 neurologen die bijna allen claimen epilepsie te kunnen behandelen, met alle gevolgen van dien, vindt de EVN. Vandaar de ontwikkeling van deze keuzemodule waarin 95 neurologen genoemd worden die aan de 'EVN criteria' voldoen. De module wordt medio 2010 geactiveerd.

Belangenbehartiging

Het aantal activiteiten in het kader van belangenbehartiging neemt voor de EVN ieder jaar toe. Vooral op het gebied van zorgontwikkeling, zoals organisatie en structuur van de epilepsiezorg, betaling van zorg (verzekering) en rechten en verantwoordelijkheden van de patiënt als gebruiker van die zorg, doen zich kansen voor om de rol van belangenbehartiger te vervullen. Ook op andere terreinen, zoals die van de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), arbeid en onderwijs, wordt er een appèl gedaan op de patiëntenbelangenorganisatie. Deze ontwikkeling juichen we toe, omdat hierin kansen liggen om structureel een verbetering voor mensen met epilepsie gedaan te krijgen.

Naast kansen zien we ook bedreigingen. Deze nieuwe ontwikkelingen vergen veel tijd en expertise. Bovendien ligt de affiniteit van de meeste vrijwilligers (nog) niet op dit gebied en wordt een groter beslag gelegd op de betaalde krachten. Toch zal de EVN blijven investeren om deze kerntaak te vervullen en zelfs uit te breiden. De versterking van de rol en positie van patiëntenorganisaties als de zogenaamde 'derde partij' of 'derde macht' heeft ook bij de overheid hoge prioriteit en op dit gebied werken we graag samen met de overheid. Om deze functie te kunnen blijven vervullen, is meer personele armslag nodig. Mede daarom is contact gezocht met het Nationaal Epilepsie Fonds om ook op dit terrein krachten te bundelen en uit te breiden. In 2009 hebben EVN en NEF samen ervaringen opgedaan in het gezamenlijk 'ten strijde' trekken. Met succes hebben we een bizarre regeling met betrekking tot rijgeschiktheid en medicijngebruik terug kunnen draaien. Echter, wat ons met name verbindt is het besef dat beide organisaties vooral reactief te werk gaan en nauwelijks investeren in lobbyactiviteiten en structurele contacten met beleidsmakers en politiek. Een meer proactieve opstelling is vereist en een grote bekendheid van beide organen in 'Den Haag en Brussel' is noodzakelijk. In 2010 zal hierin fors geïnvesteerd worden. In 2009 zijn er reeds incidentele contacten geweest met een professionele 'lobbyiste'.

Chronisch ziek en werk

Na enkele voorbereidende gesprekken is de EVN een samenwerking aangegaan met de Reuma Patiëntenbond, de MS-vereniging Nederland en de Fibromyalgiestichting. Samen vormen we het project 'Chronisch ziek en werk'. Voor de EVN een welkome opvolging voor het project epilepsie en werk waarin met het re-integratiebureau Serin werd samengewerkt. Serin ging in 2008 failliet. De Reuma-

patiëntenbond had ook een samenwerking met Serin en heeft gezorgd dat er nieuwe re-integratiebedrijven betrokken werden bij de arbeidsbemiddeling voor mensen met een chronische aandoening. Bij Fonds PGO is in het kader van het projectenbeleid een projectsubsidie aangevraagd voor 2010 en volgende jaren. Voor 2009 heeft de EVN, samen met de andere patiëntenorganisaties, de financiën nodig voor continuïteit zelf opgebracht. Er is een serieuze kans dat de aanvraag voor financiering van het project gehonoreerd zal worden.

Woonmogelijkheden en epilepsie

Medio 2009 is een onderzoek gestart naar woonwensen en woonmogelijkheden voor jongeren met epilepsie die vanwege de ernst en/of de frequentie van de aanvallen niet zonder toezicht kunnen wonen. Via ledencontacten en een ledenraadpleging is gemeld dat (zelfstandig) wonen een probleem kan opleveren en dat er geen adequaat, passend aanbod is. Het gevolg is dat jongeren en hun ouders kiezen voor veiligheid boven zelfstandigheid. Het onderzoek moet inzicht geven in de match van wensen en mogelijkheden en daar waar de match ontbreekt, zullen suggesties worden gedaan hoe een passend aanbod te (laten) ontwikkelen. We verwachten begin 2010 de eerste resultaten te kunnen opleveren.

Verzekeringen

In 2005 heeft de EVN onderzocht welke 'bijzonderheden' voor mensen met epilepsie zeker in een zorgpolis moeten zijn opgenomen. Daarnaast inventariseerden we specifieke zaken voor specifieke doelgroepen. Met de resultaten van dit onderzoek heeft de EVN in samenwerking met het patiëntencollectief onder leiding van Het Ondersteuningsburo te Amersfoort een geschikte zorgpolis gezocht en gevonden; namelijk de ASR-polis 'Je voelt je beter'. Van ASR krijgen we de eerste signalen dat de 'schadelast' van onze leden die een polis afsloten buitengewoon hoog is. Dit vermoeden hadden we bij de EVN al vanaf de start. Het vereveningsfonds zou hiervoor een oplossing moeten bieden. Blijkbaar is dit niet afdoende. Met ASR zijn eind 2009 gesprekken gestart om duidelijk in kaart te krijgen hoe de huidige en toekomstige relatie tussen de EVN en de verzekeraar zich moet ontwikkelen. Leden van de EVN kunnen verder van de volgende verzekeringen gebruik

maken: reis- en annuleringsverzekering, rechtsbijstand, ongevallen- en uitvaartverzekering. Alle polissen hebben gemeen dat epilepsie niet voor onnodige premieopslagen zorgt. Veelal is er zelfs geen enkele opslag. Het moet gezegd worden dat de leden nog steeds matig geïnformeerd zijn over de soms vervelende clausules over epilepsie in de meeste andere polissen en slechts in geringe mate kiezen voor de EVN-polissen. Ook zijn er contacten met een hypotheekadviseur. Door zijn jarenlange ervaring en zijn bekendheid met een chronische aandoening is deze tussenpersoon een prima bemiddelaar waar het gaat om hypotheeken en levensverzekeringen voor mensen met een aandoening.

Nationaal Epilepsie Fonds

Op verschillende plaatsen in dit jaarverslag is reeds vermeld dat in het verslagjaar diverse gesprekken en onderzoeken zijn gestart met als doel in kaart te brengen hoe er tussen beide organisaties structureel kan worden samengewerkt. Deze activiteiten zijn zeer positief verlopen en sinds augustus 2009 wordt verkend hoe beide organisaties als één sterke organisatie (fusie) voor mensen met epilepsie zouden kunnen gaan fungeren. Er is een zeer grote kans dat op de Algemene Ledenvergadering van de EVN in 2010 aan de leden een voorstel tot fusie wordt voorgelegd.

International Bureau of Epilepsy (IBE)

IBE is de koepel van alle epilepsie patiëntenorganisaties wereldwijd. In dit verslagjaar zijn er geen noemenswaardige contacten met IBE geweest.

De epilepsiecentra

In 2009 zijn er met SEIN regelmatig gesprekken gevoerd over de voortgang van het project epilepsieconsulent. Daarnaast zijn op initiatief van de coördinator van de doelgroep Epilepsieplus, gesprekken gevoerd over:

- uitbreiding van logeermogelijkheden voor kinderen met een complexe epilepsieproblematiek
- mogelijkheden om ouders van bedoelde kinderen op een eenduidige wijze te informeren over voorzieningen en hen te verwijzen naar adequaat aanbod binnen en buiten SEIN.

Eind 2009 is het idee voor één loket voor deze ouders gerealiseerd. SEIN biedt deze service aan en de EVN zal in de verdere invulling en ontwikkeling een rol blijven spelen. Met Epilepsie-

centrum Kempenhaeghe zijn naast reguliere, vaak telefonische contacten, geen inhoudelijke contacten geweest.

Beroepsorganisaties

Veelal via participatie in gezamenlijke overleggen worden de contacten onderhouden met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN) en de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK). Op bestuurlijk niveau is in 2009 structureel contact geweest met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, met name over de onderwerpen epilepsie en rijgeschiktheid en continuïteit van anti-epileptica. Met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie betrof het contact de verkenning van de mogelijkheid om een multidisciplinaire richtlijn epilepsie te ontwikkelen die onderdeel uit zal maken van de zorgstandaard epilepsie. De contacten hierover verlopen goed, de resultaten zijn echter nog mager.

Zorgverzekeraars

Bijna alle mensen met epilepsie gebruiken anti-epileptica. Continuïteit hiervan is van groot belang. Daarom is de EVN al jaren tegenstander van substitutie om andere dan medische redenen. Niet de kwestie merkmiddel of generiek is van belang, maar 'houden wat je hebt', zowel wat betreft samenstelling, dosering, toedieningsvorm als fabrikant. Het preferentiebeleid, waarbij de verzekeraar alleen bereid is om binnen een cluster één product te vergoeden, wijzen we met kracht af. In december 2009 merkten we dat verzekeraar Achmea een beleid ging ontwikkelen waarbij apothekers in feite 'gestimuleerd' worden om het goedkoopste middel te leveren, dus via een omweg toch preferentiebeleid. We zijn direct in contact getreden met deze verzekeraar om afspraken te maken over hoe voorkomen kon worden dat er toch preferentiebeleid bij anti-epileptica plaatsvindt. In 2010 willen we tot bindende afspraken komen.

Overheid/lobby

In 2009 hebben we vooral contact gehad met het Ministerie van Verkeer en Waterstaat. De EVN is er in samenwerking met het NEF en de Liga in geslaagd om de bizarre regeling met betrekking tot deelname aan het verkeer en het gebruik van anti-epileptica snel terug te draaien. De regeling kwam erop neer dat duizenden mensen met epilepsie die al jaren auto reden, binnen



Rechts: Onderzoek gestart naar woonwensen en woonmogelijkheden voor jongeren met epilepsie

Links: Medewerker van het Juridisch Steunpunt zit klaar om uw vraag te beantwoorden

gestelde richtlijnen, ineens niet meer mochten rijden. Wat echter weer pijnlijk duidelijk werd door deze zaak is dat epilepsie, de mensen met epilepsie en de epilepsieorganisaties totaal onbekend zijn bij beleidsmakers en beslissers. Een constatering die aanleiding is voor EVN en NEF om een bekendheid- en lobbytraject op te stellen. In de voorgenomen fusie is dit een onderdeel dat nadrukkelijk aandacht zal krijgen.

Kwaliteit - 'Inventarisatie van de gewenste kwaliteit van zorg vanuit het gebruikersperspectief'

Zowel in het onderzoek van het Nivel dat gekoppeld is aan het project epilepsieconsulent, als in het project zorgstandaard, is het zaak om in beeld te krijgen wat de door de gebruiker gewenste kwaliteit van de epilepsiezorg is. Beide acties zijn in 2008 gestart, maar zullen pas in 2009-2010 definitieve resultaten laten zien. Aan dit onderwerp is in 2009 regelmatig aandacht besteed en het zal ook voor 2010 en volgende jaren hoog op de EVN agenda blijven staan, omdat de zorgstandaard voor de patiënt, de arts en de verzekeraar fungeert als peilstok voor de kwaliteit van de zorg. In 2009 is

een zestal diepte-interviews met individuele patiënten en artsen afgenomen rond het thema 'goede epilepsiezorg'. De resultaten van deze interviews vormen de basis voor een startdocument dat gebruikt wordt op de eerste bijeenkomst over de functie, het nut en de noodzaak van de zorgstandaard epilepsie. Deze bijeenkomst is gepland voor het voorjaar 2010.

Clëntenraad (CCR)

De EVN werd ook in 2009 door mevrouw Gerda Bakker vertegenwoordigd in de Centrale Clëntenraad van SEIN. In 2009 bestond de raad uit zes leden, één lid, mevrouw G. Busaan is in 2009 overleden. Via het Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LRS) werd de CCR tot 1 augustus ondersteund door mevrouw E. Koekoek en daarna door mevrouw I. Kramer. Er is tien keer vergaderd en er zijn zeven overlegvergaderingen met de Raad van Bestuur geweest. In juni 2010 wordt de CCR uitgebreid met cliënten die vanuit de clusterraden lid willen worden van de CCR. De voorzitter en mevrouw Bakker zijn geïnterviewd door externe auditoren in het kader van certificering van SEIN. Verder heeft de CCR o.a. advies gegeven over roken in de nieuwbouw,

brandveiligheid op de Cruquishoeve, feestweek, waskosten, warme maaltijd, ZZP en domotica.

Sociale/fiscale advisering

De heer Eef ten Dam was ook in 2009 weer actief om de leden van advies te voorzien op het gebied van sociale en fiscale wet- en regelgeving. Daar waar nodig heeft hij diverse leden geholpen met belastingaangiften en bewaarschriften en vragen beantwoord over zaken als zorg- en huurtoeslagen. Om van al deze zaken goed op de hoogte te blijven heeft de heer Ten Dam zitting in diverse werkgroepen zoals 'Belasting en Armoede', onderdeel van de 'Adviesgroep Economische Participatie' van de CG-Raad. De leden van de werkgroep 'Belasting en Armoede' komen gemiddeld zo'n vier à vijf maal per jaar in Utrecht bijeen om concept wetsontwerpen en verordeningen met elkaar te bespreken en standpunten in te nemen over de positieve en negatieve gevolgen voor chronisch zieke en gehandicapte mensen. ■

Verenigingsraad, Bestuur, Gewesten en Landelijke Activiteiten en Services



Gerrit Salemink
neemt afscheid
als voorzitter

Wie is wie

Een beknopt overzicht van de EVN, 31 december 2009. Om het overzichtelijk te houden, hebben we besloten niet alle namen hier te vermelden. Uiteraard zijn alle genoemde activiteiten uitgevoerd met behulp van tientallen andere vrijwilligers, zoals gespreksgroepbegeleiders, regiocoördinatoren en andere ondersteunende krachten. Zonder hen zou het onmogelijk zijn alle activiteiten te organiseren en ook daadwerkelijk uit te voeren.

Verenigingsraad

- Astrid Levert, Voorzitter
- Ton Tempels, Landelijk bureau (Lbu), directeur EVN
- Anne van Popta, Voorzitter landelijk bestuur
- Vincent Hartering, Plaatsvervangend Voorzitter LAS
- *vacature*, Voorzitter Gewest Zuidwest
- Joke Govers, Voorzitter Gewest Noordwest
- Marianne Visch, Voorzitter Gewest Middenoost
- Johan de Kruijf, Voorzitter Gewest Noordoost

- Henk Marell, Voorzitter Gewest Zuidoost

Landelijk Bestuur

- Anne van Popta, voorzitter
- Koen Dragt, penningmeester
- Gloria Kouwenberg, Bestuurslid
- Jan Steenbakker, Bestuurslid

Gewest Noordoost (NO)

- Johan de Kruijf, voorzitter
- Ramona van der Meulen, secretaris
- Ger van de Langenberg, penningmeester

Gewest Middenoost (MO)

- Marianne Visch, voorzitter
- Bep Lentink, secretaris, vicevoorzitter/PR
- Folke Wielenga, penningmeester

Gewest Noordwest (NW)

- Joke Govers, voorzitter
- *vacature*, secretaris
- Koen Dragt, penningmeester
- Ada Landman, vicevoorzitter
- Loes Klaver, notulist

Gewest Zuidwest (ZW)

- *vacature*, voorzitter
- *vacature*, secretaris

- Leny Huijten, penningmeester

Gewest Zuidoost (ZO)

- *vacature*, voorzitter
- Lilian Bongers, secretaris
- Leny Huijten, penningmeester
- Henk Marell, vicevoorzitter

De volgende functies vallen onder LAS, Landelijke Activiteiten en Services

Doelgroepen en thema's

- Zelf epilepsie, Marijke de Puit
- Youth on the Move, Vincent Hartering ad interim
- Jongeren 18-35 jaar, Vincent Hartering ad interim
- 50+, Nanda de Wolf
- Vrouwen, Harma van der Roest
- Ouders van kinderen, 0-17 jaar Hanneke Kean
- Ouders van kinderen (EpilepsiePlus), Maaïke Ballieux
- Partners (Partner Contact Groep), Bep Lentink
- Nervus Vagus Stimulatie (NVS), Marrie Kuijper
- Epilepsiechirurgie, Casper Baas
- Epilepsie Nabestaanden (Sudep), Harry de Wind



Services

- Epilepsie Advieslijn, Loes Klaver, coördinator
- Voorlichting aan derden, Lbu i.s.m. NEF
- Logeerservice, vacature
- Adviezen belasting/soc.wetgeving, Eef ten Dam

Gewestelijke activiteiten

Gewest Middenoost

Gewest Middenoost heeft per 1 januari 2009 een nieuwe voorzitter, mevrouw Marianne Visch. Het gewest heeft weer een vol programma gehad in 2009. Ook in 2009 heeft het gewest weer prettig samengewerkt met veel ziekenhuizen. Zowel met de afdeling patiënteninformatie als met de neurologen en kinderartsen worden deze contacten al jarenlang goed onderhouden. Zinvol was ook de samenwerking met de poliklinieken voor Epilepsie van SEIN in Arnhem en Zwolle, de polikliniek van Kempenhaeghe in Enschede en de Ambulante Schoolbegeleiding LWOE in het Gewest Middenoost. Gewest Middenoost is lid van: Zorgbelang Gelderland, Zorgbelang Overijssel en Gehandicaptenraad Ede. De bijeenkomsten en workshops van deze organisaties zijn regelmatig bezocht door bestuursleden van Gewest Middenoost. Het Gewest organiseerden acht voorlichtingsbijeenkomsten met diverse thema's, twee informatiemarkten en vijf bijeenkomsten van de gespreksgroep zelf epilepsie en partners. De bijeenkomsten met het thema 'medicatie-resistent' van zaterdag 6 juni in Oosterhout en zaterdag 26 september in Assen zijn georganiseerd in samenwerking met Elly Fokkema en Vincent Hartering, coördinator vrijwilligers van het landelijk bureau.

Verslag

Op 2 maart heeft het gewest Middenoost in samenwerking met het Zieken-

huis Rivierenland in Tiel een thema-avond georganiseerd over de psychosociale gevolgen van epilepsie. Al jaren heeft het gewest contact met de heer P.J. de Jong, neuroloog van het ziekenhuis. De samenwerking is altijd goed verlopen en dit jaar bood hij aan om ook zijn patiënten met epilepsie uit te nodigen voor deze avond. De heer De Jong heeft aan het begin van de avond een inleiding gegeven over wat epilepsie is. Na de pauze heeft Theo Heisen, maatschappelijk werker bij SEIN, iets verteld over de psychosociale gevolgen van epilepsie en ingespeeld op reacties uit de zaal. Aanvallen op zich zijn lastig, zoals Theo zegt, de kans dat je een aanval krijgt, brengt veel onzekerheid met zich mee. De kans is onberekenbaar, het kan nu of nooit, het beheerst je leven. Dit geldt niet alleen voor degene die aanvallen heeft, maar ook voor de omgeving. De angst en bezorgdheid van ouders, partners, broers en zusjes, het effect op het gezinsleven is groot. Als één van de ouders aanvallen heeft, brengt het veel onzekerheid voor de kinderen en voor de partner. De kunst is om de epilepsie het leven niet te laten beheersen. Je hebt epilepsie, je bent het niet! Er kwamen vele voorbeelden uit de zaal van mensen met epilepsie die op een onheuse manier behandeld werden. Bijvoorbeeld van iemand die haar baan kwijtraakte omdat ze 's nachts aanvallen had. Vaak is er onbegrip dat voortkomt uit onwetendheid. Hier ligt dus een taak voor ons! Deze avond was bestemd voor mensen met epilepsie, partners, ouders van kinderen met epilepsie, familie en vrienden, maar ook voor artsen, verpleegkundigen, leerkrachten, begeleiders en andere belangstellenden. De avond was goed bezocht, er hadden zich 47 mensen aangemeld, door alle aanwezigen werd de avond als goed ervaren, één vond de avond matig. Er was een informatietafel met voorlichtingsmateriaal en vele kaderleden van het gewest waren aanwezig.

Gewest Noordwest

Gewest Noordwest heeft ten opzichte van voorgaande jaren geen bijzondere wijzigingen ondergaan. Geplande activiteiten zijn uitgevoerd en goed bezocht. Op 24 januari werd in Alphen aan den Rijn het Rijnland Ziekenhuis geopend. Hierbij zijn wij met een informatietafel aanwezig geweest. Op 15 oktober vond in het Beatrix theater in Utrecht de Publieksdag van de Hersenstichting plaats. Hierbij zijn wij met een informatietafel aanwezig geweest samen met het Nationaal Epilepsie Fonds. Op 12 november werd in het gemeentehuis in Almere een open dag gehouden in het kader van de 'Week Chronisch Zieken'. Hierbij zijn wij aanwezig geweest met een informatietafel. Regelmatig assisteren de kaderleden van gewest Noordwest bij diverse landelijke activiteiten en gespreksgroepen van LAS. Bij gelegenheid bezoeken de kaderleden van gewest Noordwest de bijeenkomsten van de gemeentelijke patiënten/cliëntenorganisaties, zoals Cliëntenbelang Amsterdam, en Stichting SOGA (Stedelijk Overlegorgaan Gehandicapten Almere). Er zijn drie thema-avonden georganiseerd over 'Epilepsie en de epilepsieconsulent', 'Epilepsie en medicijnen' en 'Epilepsie, wat als medicijnen niet helpen'. Naar aanleiding van een thema-avond waren negen personen geïnteresseerd in een gespreksgroep. De groep is drie keer een avond bij elkaar geweest.

Verslag

De thema-avond 'Epilepsie, wat als medicijnen niet helpen' in Tergooiziekenhuizen in Blaricum werd op 9 november georganiseerd in het kader van de 'Week Chronisch Zieken'. Juist voor mensen met epilepsie die ondanks de medicijnen toch aanvallen hebben, sprak de heer J. Carpay, neuroloog van Tergooiziekenhuizen, in zijn lezing over verschillende medicijnen, de Nervus Vagus Stimulator (NVS) en epilepsiechirurgie. Uit zijn

lezing kwamen de positieve ontwikkelingen in de epilepsiechirurgie naar voren. Er worden steeds meer mensen met succes geopereerd. Mevrouw De Ruijter gaf uitleg over het ketogeen dieet. Mevrouw De Ruijter is diëtiste en moeder van een zoon die het ketogeen dieet volgt. Duidelijk werd dat het volgen van het ketogeen dieet met goede begeleiding zeker mogelijkheden biedt om tot een betere aanvalscategorie te komen. De aanwezigen konden met vragen over de behandelde onderwerpen tijdens de pauze en na afloop van de avond terecht bij ervaringsdeskundigen, zoals mensen die geopereerd zijn, mensen met een NVS en mevrouw De Ruijter als ervaringsdeskundige over het ketogeen dieet. Voor alle specifieke onderwerpen was een informatietafel aanwezig, waar veel belangstelling voor was. Tijdens deze avond waren 45 personen aanwezig.

Gewest Noordoost

Binnen gewest Noordoost heeft zich door inspanning van het landelijk bureau een nieuw bestuur gevormd. Met dit bestuur hebben diverse gesprekken plaatsgevonden. Ook zijn oudgediende vrijwilligers samen met nieuwe vrijwilligers bijeen geweest om de plannen die er

zijn te bespreken en uit te voeren. Het bestuur heeft een jaarplan en een begroting voor 2010 opgesteld. In het gewest hebben twee activiteiten met als thema therapieresistent plaatsgevonden

Gewest Zuidoost

Omdat dit gewest qua bezetting van kaderleden nog niet in staat is om een volledig programma te draaien, heeft zij zich moeten beperken tot één themamiddag in Maastricht. Daarnaast is in het kader van een voorlichtingsronde door het land, met de titel 'Epilepsie, medicatie-resistent', op 6 juni in Oosterhout een informatiedag georganiseerd.

Verslag

Op 13 juni 2009 heeft het gewest Zuidoost een themamiddag Eerste Hulp bij Epileptische Aanvallen georganiseerd. De instructie was behalve voor de leden ook bedoeld voor fysiotherapeuten, sportscholen en EHBO-verenigingen. Ruim 65 deelnemers hoorden bijna ademloos het verhaal van een ervaringsdeskundige van de EVN aan. Deze liet tevens door middel van een aantal filmpjes zien welke soorten aanvallen er zijn en hoe daarbij te handelen. Vaak bleek de kennis, die de aanwezigen hadden

Uiterst links: Thema-avond 'Epilepsie, wat als medicijnen niet helpen' in Tergooiziekenhuizen in Blaricum

Vincent Hartering, de nieuwe coördinator vrijwilligers

Er waren ruim 70 aanwezigen bij de Algemene Ledenvergadering

Anne van Popta treedt aan als voorzitter

Uiterst rechts: Henk Marell, vice-voorzitter Zuidoost en advieslijner

niet geheel te stroken met de praktijk. De discussie die ontstond was erg levendig. Ook de partners van mensen met epilepsie en ouders van een kind met epilepsie waren tevreden met de informatie over 'wat te doen en niet te doen' bij een aanval. Uit de evaluatieformulieren die waren ingevuld bleek ook dat aan dit soort instructie behoefte was.

Gewest Zuidwest

Door het ontbreken van kaderleden in dit gewest, zijn hier in 2009 geen activiteiten geweest. Uiteraard zijn er al wel plannen om ook in dit gewest een nieuw team vrijwilligers te werven. ■

Colofon

Auteurs

Dit verslag bestaat uit de beschrijving van de activiteiten in 2009 door diverse EVN-werknemers en -vrijwilligers.

Samenstelling en lay-out

NORA

© EVN April 2010

EVN

Epilepsie Vereniging Nederland

Postbus 8105
6710 AC Ede
0318 - 67 27 72
info@epilepsievereniging.nl
www.epilepsievereniging.nl

